

JETZT WIRD ALLES ANDERS

existenzielle Lebensbrüche – Herausforderung für Betroffene und Seelsorge

Eingangsvortrag bei der Öffentlichen Jahrestagung der Vereinigung katholischer Spital- und Krankenhausseelsorgerinnen und –Seelsorger der deutschsprachigen Schweiz

Mattli Antoniushaus, Morschach

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleg*innen, Schwestern und Brüder.

„Wie gehen Menschen mit Lebensbrüchen um? Wo sind die Orte für Trost und Hoffnung, für Wut und Trauer? Mit welchen Erwartungen werden wir Seelsorgenden konfrontiert und wie gehen wir damit um? Wie sich verhalten bei Unsicherheit von Angehörigen, Pflege, Ärzteschaft oder auch seelsorgerlicher Hilflosigkeit? Was läuft innerpsychisch in einem Menschen ab, wenn plötzlich alles anders ist?“

Im Ausschreibungstext dieser Tagung stehen diese Sätze, die auf die Beziehung zwischen Kranken und Begleitenden zielen. Die Tradition hospizlichen Denkens hat dies stark gemacht und dazu einen subjektzentrierten Ansatz entwickelt. Im Mittelpunkt – der Mensch. Im Mittelpunkt: der Kranke und sein subjektives Empfinden und Befinden. So zumindest verstehe ich die Aufgabe, die Sie mir gestellt haben: darüber nachzudenken, was es aus der Ich-Perspektive des Kranken bedeutet, sich unter (vermeintlich) Gesunden zu befinden.

Ich bin selbst nicht krank gewesen und kann nicht auf eigene Erfahrung zurück greifen. Als Angehöriger und Begleiter kann ich nur Beobachtungen schildern, immer bewusst, dass es meine Außenperspektive ist und bleibt. Allerdings – und hier nehme ich bereits einen Punkt des Vortrags vorweg – gehört es zu meinen frühesten Kindheitserinnerungen, was es heißt, wenn man sich aufgrund einer Erkrankung von der normalen Welt entfremdet fühlt. Mein Vater, damals Abgeordneter im Deutschen Bundestag, kehrte von einer Dienstreise nach Bonn nicht nach Hause in der Nähe

von Erlangen zurück. Ich wurde Zeuge des Telefonats meiner Mutter mit dem behandelnden Arzt in Frankfurt, wo er nach einem Herzinfarkt notfallmäßig eingeliefert wurde. Eigentlich hatten wir ihn abholen wollen. Aber jetzt war die Welt eine andere. Die medizinische Redewendung, die sich mir eingebrannt hat, war: „Er ist noch nicht über den Berg.“ Ab da war die Mutter nur noch am Telefon, Dinge regelnd um so schnell wie möglich nach Frankfurt zu kommen. Und ich sollte Hausaufgaben für die Schule machen, 3. Jahrgangsstufe. Immer lief bei uns zuhause das Radio. Irgendwann habe ich es ausgemacht. Ich konnte nicht verstehen, wie man fröhliche Schlagermusik spielen kann, wenn die Welt untergeht. Nein: Die Welt ging eben nicht unter. Sie drehte sich fröhlich weiter mit ihren Comedy-Spielchen. Nur wir, die Familie eines plötzlich Schwerstkranken, passten da nicht mehr hinein.

Eine Untersuchung, die 2010 im BMJ veröffentlicht wurde, hat mir diese Erfahrung ins Gedächtnis gerufen. Ein Forscherteam hat typische Krankheitsverläufe bei Lungenkrebspatienten in verschiedenen Stadien ihrer Erkrankung untersucht, vom Zeitpunkt der Diagnosestellung bis zum Versterben.¹ Die insgesamt 88 Interviews mit den Patienten und später den Angehörigen wurden analysiert, um die Belastungen und Veränderungen im subjektiven Empfinden im Verlauf der Erkrankung zu verstehen. Die Analyse zeigt, dass physisches, soziales, psychologisches und spirituelles Wohlbefinden im Krankheitsverlauf sich unterschiedlich entwickeln. Während auf der physischen und der sozialen Ebene das Wohlbefinden über lange Zeit stabil bleibt, sieht dies auf der psychischen und der spirituellen Seite ganz anders aus. Es gibt deutliche Einbrüche, und zwar vor allem direkt nach der Diagnose, dann nach der Entlassung nach Hause nach der ersten intensiven Behandlungsphase im Krankenhaus, nach dem Feststellen eines Rezidivs, wenn die Erkrankung als fortschreitet. Und schließlich in der Terminalphase sind die psychische und die spirituelle Befindlichkeit nicht identisch. Was mir jetzt schon wichtig ist: Seelsorge und palliative Begleitung darf und kann nicht auf die letzte Lebensphase, auf Sterbebegleitung reduziert werden, sondern muss früh beginnen, gerade weil zu Beginn der Krankheit subjektive Not am größten ist, obwohl man es häufig dem Menschen noch gar nicht ansieht.

¹ Murray SA, Kendall M, Boyd K, Grant L, Highet G, Sheikh A (2010) Archetypical Trajectories, BMJ 2010;304:c2581 Qualitative Interviews, 19 Patienten mit Lungen-Ca, 19 Angehörige (88 Interviews insg.)

Die Untersuchung belegt die Notwendigkeit des Ansatzes der Hospizbewegung – und wie ich finde, auch der Seelsorge. Ziel der Begleitung ist die Stärkung und Unterstützung von Patient*innen und Angehörigen durch die Verbesserung subjektiver Lebensqualität. Die Leitlinien der Seelsorge in der EKD nennen das „Die Kraft zum Menschsein stärken“. Wenn alles anders wird, dass ist das Menschsein gefährdet, oder: die Teilhabe am Leben. Und dies ist auf ganzer Ebene des Menschsein, existenziell gefährdet.

Die Begründerin der modernen Hospizbewegung, Dame Cicely Saunders, hat das grundlegende Verständnis von Schmerz beschrieben als eines umfassenden Phänomens, das auf komplexe Weise alle Bereiche menschlichen Erlebens berührt. Total Pain, so ihr Begriff, umfasst körperliches, seelisches – psychisches und spirituelles – und soziales Leiden. Als Kranker unter Gesunden zu leben, heißt, sich in einer Welt Gesunder zu befinden und zu bewegen, als Körper, mit psychischen Belastungen und Ressourcen, in sozialen Kontexten und Rollen und konfrontiert mit Sinnfragen, Hoffnung und Hoffnungslosigkeit und Fragen nach Transzendenz.

Anders als die Schmerzmedizin bis dato begriffen Palliativmediziner und Pflegekräfte, dass gerade bei schweren Erkrankungen Leiden sich nicht auf das Empfindung physischen Schmerzes reduzieren lässt. Die Begleitung muss deshalb auch auf allen vier Ebenen erfolgen.

Der an der Cornell und der McGill University tätige Internist Eric Cassel hat 1982 im New England Journal of Medicine einen Text veröffentlicht, der als einer der Grundtexte der Palliativmedizin gilt. Cassel hat die genaue Beobachtung des subjektiven Leidens von Patienten zum Bestandteil ärztlicher Heilkunst gemacht, die über die objektive Einschätzung der Schmerzstärke und –art hinausgeht. Seine zentrale These lautet: Wenn Ärzte nicht auf subjektives Leidempfinden achten, kann dies darin resultieren, dass sie medizinische Maßnahmen ergreifen, die zwar technisch angebracht scheinen, aber nicht nur das Leiden nicht lindern, sondern im Gegenteil noch steigern. Das Wissen der Gesunden wird zum Expertenwissen erklärt, während die eigentlichen Experten ihrer Krankheit vor ihnen sitzen. Experten wohlgerne nicht für medizinische Therapien, aber für das Erleben von und Umgehen mit der Krankheit. Man muss den Patienten fragen, sagt Cassel. Er schreibt in seinem Text von einer 35jährige Skulpturen-Künstlerin, die an

metastasiertem Brustkrebs erkrankt war.² Sie erhielt wenig und ungenaue Informationen von den Ärzten zu Diagnose und Prognose, auch nicht zu Therapieoptionen; nach einer Mastektomie und massiven Therapien litt sie unter Gewichtszunahme und einem völligen Verlust der Libido. Sie verlor das Gefühl in der rechten Hand, ihrer Künstler-Hand. Sie entwickelte eine massive Depression. Nach einer Fraktur wurde ihre Hüfte fixiert. Während der Eingriffe und Behandlungen bemühte sie sich jedes Mal um neue Kraft, bis zum nächsten Rückschlag. Mit jeder Chemotherapie schwankte sie zwischen Hoffnung und erneuter Enttäuschung. Übelkeit, dauerndes Erbrechen und Verlust der Haare als Nebeneffekte der Therapie gingen einher mit der Angst vor der Zukunft und einer zunehmenden Isolation unter gesunden Menschen. Das Leiden ist total, es geht an die Existenz und drängt den Betroffenen in eine Situation der Passivität des Erleiden-Müssens. Von dieser Frau ausgehend macht Cassel deutlich, dass Palliativmedizin den Patienten als in seinem Personsein bedrohten Menschen in den Blick nehmen muss. Die Bedrohung des Kranken und seiner Existenz resultiert sowohl aus der Krankheit als auch aus der Behandlung.

Wenn Krankheit, Alter, Trauma oder eine Lebenskrise in das gewohnte, vertraute Leben einbrechen, lebt man – subjektiv – plötzlich als Kranker, Trauernder etc. unter Gesunden und betrachtet nicht nur sich selbst, sondern auch die Gesunden, vergleicht sich mit ihnen. Die Gesunden sind dann die anderen, die An- und Zugehörigen, die Freunde und Kollegen, die Nachbarn oder einfach die Menschen auf dem Gehweg gemeint sind, auf deren misstrauische, mitleidige oder wegschauende Blicke man achtet. Aber mit „gesund“ ist möglicherweise auch der jetzt Kranke gemeint. Mit der Krankheit kommt es ja zu einem Davor und Danach: vor der Diagnose und nach der Diagnose. Das Bild von sich selbst ändert sich, wie sich das Körperbewusstsein ändert. Auf allen vier Ebenen vergleicht sich der Kranke mit sich selbst als Gesunder.

Die körperliche Ebene und ihre psychischen Auswirkungen, bis hin zur Todessehnsucht hat schon 1666 John Milton beschrieben in „Paradise Lost“:

² Eric Cassel, The Nature of Suffering and the Goals of Medicine NEJM 306 (1982), 639-645

„Geschwür und Nierensteine, Magengicht, / Beseßnes Rasen und des Tiefsinns
Stieren, / Mondsücht'ge Tollheit, peinigende Dörrsucht, / Schwindsucht und Pest,
weites Verderben breitend.

Ein gräßlich Wälzen, Stöhnen; Todesangst / Von Lager treibt zu Lager ruhelos./ Zu
Häupten seiner Beute schwingt der Tod / Den Speer, doch zögert er, ob man ihn
gleich / Anruft als höchstes Gut und letzte Hoffnung.“³

In sozialer Hinsicht wird man plötzlich vom Krankenkassenbeiträge zahlenden
Erwerbstätigen zum Patienten, der – nun krankgeschrieben – seine Arbeitszeit
Stunden um Stunden wartend in Untersuchungszimmern verbringt. Patientsein als
neuer Beruf, den man sich nicht gewählt hat und für den man auch nicht ausgebildet
wurde. Denn man aber dennoch gut machen will, weil man bei den Behandler*innen
gute Karten haben will. Aber auch die andere, normale Arbeit, ob im Haushalt, als
Mutter oder Vater, am Arbeitsplatz, als Studentin, als verantwortlicher Chef von
Mitarbeitern, geht weiter und muss geregelt werden. Sie wird von den Kollegen
übernommen oder bleibt liegen. Einkommensausfälle hofft man kompensiert zu
bekommen, denn das Telefon, die Miete, der Ratenkredit laufen weiter.

Welche Bedeutung dabei auch Spiritualität haben kann, lernen wir von einem
Gedicht Dietrich Bonhoeffers⁴, zwar in einer anderen Situation verfasst, aber doch
übertragbar. Als Seelsorger höre ich es besonders intensiv, weil die Menschen ja von
einem Seelsorger besondere Glaubenskraft erwarten.

Wer bin ich? Sie sagen mir oft,
ich trete aus meiner Zelle
gelassen und heiter und fest
wie ein Gutsherr aus seinem Schloss.

...

Wer bin ich? Sie sagen mir auch,
ich trüge die Tage des Unglücks
gleichmütig, lächelnd und stolz,
wie einer, der siegen gewohnt ist.

³ Zitiert bei : Ingolf U. Dalferth: Leiden und Böses. Vom schwierigen Umgang mit Widersinnigem, Leipzig: EVA
2006

⁴ Brief D. Bonhoeffers an E. Bethge, 8. Juli 1944In: Dietrich Bonhoeffer, Widerstand und Ergebung. Briefe und
Aufzeichnungen aus der Haft. Hrg. von E. Bethge u.a. (Bd. 8 der Werkausgabe) Gütersloh 1998, S. 513f

Bin ich das wirklich, was andere von mir sagen?
Oder bin ich nur das, was ich selbst von mir weiß?
Unruhig, sehnsüchtig, krank, wie ein Vogel im Käfig,
ringend nach Lebensatem, als würgte mir einer die Kehle,
hungernd nach Farben, nach Blumen, nach Vogelstimmen,
dürstend nach guten Worten, nach menschlicher Nähe,
zitternd vor Zorn über Willkür und kleinlichste Kränkung,
...
müde und leer zum Beten, zum Denken, zum Schaffen,
matt und bereit, von allem Abschied zu nehmen?
Wer bin ich? Der oder jener?
Bin ich denn heute dieser und morgen ein anderer?
Bin ich beides zugleich? Vor Menschen ein Heuchler
und vor mir selbst ein verächtlich wehleidiger Schwächling?
...
Wer bin ich? Einsames Fragen treibt mit mir Spott.
Wer ich auch bin, Du kennst mich, Dein bin ich, o Gott!

Jetzt ist alles anders – das bezieht sich auch auf die eigene Glaubenskraft.

Wie man als Kranker sich selbst als Gesunder fremd wird, davon hat der Aktionskünstler und Regisseur Christoph Schlingensiefel, der 47-jährig an Lungenkrebs erkrankte, in seinem Buch geschrieben: „So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein“⁵

„... Nach dem Gespräch mit den Ärzten war ich mit Aino (meiner Lebensgefährtin) Nudeln essen. Sie hat mir mal so richtig die Meinung gesagt. ... Seitdem habe ich einen klaren Kopf. Ich will das jetzt wissen. ... Die Angst ist gelandet. Ja, meine Angst ist gelandet. Ich gehe heute Abend davon aus, dass ich Krebs habe.“

Mit wem unter den Gesunden kann ein Kranker so reden, dass er sich nicht wie ein Hechler vorkommt? Mit wem kann man überhaupt reden? Als Kranker unter Gesunden, das heißt oft auch: als Kranker unter gesunden Besuchern. Christoph

⁵ Schlingensiefel C. (2009) So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein, Köln, 23; 99-100; 117

Schlingensief bekam viel Besuch. Zu viel. Deshalb schreibt er eine Liste der erwünschten Besucher auf und gibt sie den Pflegekräften, um die Besucher abzuwehren, die ihm zu viel werden.

... „Eine Schwester „sagte, dass mich ein Freund besuchen wolle, (der nicht auf meiner Besucherliste stand). Er warte schon auf dem Gang. Ich meine, was soll man da machen? Ihn wegschicken? Das schaffe ich nicht, dafür bräuchte man Kraft und die habe ich zurzeit nicht. (...) da habe ich zur Schwester gesagt, ja gut, dann soll er reinkommen, aber sie solle nach einer Viertelstunde wiederkommen und ihm sagen, dass ich meine Ruhe brauche. Darum hatte ich sie gebeten. Aber sie kam nicht, und ich selbst habe es nicht geschafft ihn zu bitten, er solle jetzt gehen. Er war eine Stunde da. (...) Als er ging war meine Stimme ganz matschig, und ich musste ganz viel inhalieren. Ich weiß nicht, ich glaube ich bräuchte jetzt jemanden, der mich abschirmt. (...) Wenn mal ein Freund nicht auf der Liste steht, ist das vielleicht ein Versäumnis, weil das ein ganz Lieber ist, aber es ist nicht zu ändern, weil ich fertig bin. Finde ich alles sehr, sehr schwierig. Wie machen das denn die anderen Menschen die krank sind? Wie kommen denn die zur Ruhe?“

Das Gespräch mit Ärzten scheint da eine andere Dimension zu haben. Denn den Ärzten braucht man die Krankheit ja nicht zu erklären. Christoph Schlingensief schreibt:

„... Inzwischen sind ein paar Stunden vergangen und meine Stimmung ist wieder im Keller. ... Daher sind die Gespräche mit den Ärzten, besonders mit Prof. K., für mich gerade wichtig. Weil es mir manchmal so vorkommt, dass ich nur mit ihnen offen reden kann. .. Es geht nicht darum, mir irgendwelche Horrorszenarien auszumalen, aber ich brauche jemanden, mit dem ich glaubhaft und ehrlich darüber reden kann, was das demnächst für ein Leben sein wird. ...es geht darum mir aus der Verzweiflungsstarre rauszuhelfen und meine Ängste ernst zu nehmen.

Als Kranker unter Gesunden. Das ist anstrengend. Für manche Menschen wohl zu anstrengend.

Wie ist das, wenn man als (vermeintlich gesunder) Seelsorger*in ein Gespräch oder einen Besuch anbieten möchte? Wie ist das auf Seiten der Kranken?

Die Pflegewissenschaftlerin Martina Kern hat bei einer Veranstaltung eine Fallgeschichte einer alleinerziehenden krebskranken Mutter vorgestellt, bei der die Belastung der Kranken und ihrer Angehörigen nicht nur durch die Krankheit gegeben war, sondern durch den Druck des Funktionieren-Müssens in einem gesunden Umfeld. Die schwerkranke Frau war völlig überfordert, nicht nur durch die vielen Fragen der Behandlung, sondern auch durch die Verantwortung für die Kinder. Der älteste, etwa 16 hatte die Situation satt und wollte zum Vater ziehen, der 12jährige war in der Schule auffällig geworden. Der 8-jährige suchte viel Nähe seiner Mutter. Die Hauptüberforderung war, dass die Frau mit 19 unterschiedlichen Behörden und Institutionen verhandeln musste: von der Krankenkasse, dem Hausarzt und den diversen medizinischen Einrichtungen über das Jugendamt, den Schulen, dem Sozialamt, der Schuldnerberatung, dem Hospizdienst etc. Die Menschen dieser Behörden, nicht immer die gleichen, waren alle gesund; und nicht alle waren bereit, einen Hausbesuch bei der Kranken zu machen. Was es heißt, als Kranker unter Gesunden zu sein, versteht man erst, wenn man sich vorstellt, den Kontakt zu 19 Einrichtungen koordinieren zu müssen. Wenn eine solche Patientin sich nicht freut, wenn ein Seelsorger seinen Besuch anbietet, ist das nicht, weil sie hilferesistent oder kirchendistanziert ist, sondern weil sie schlicht keinen weiteren Menschen mehr sehen kann.

Einen Aspekt möchte ich gesondert einbringen:

In Phasen, wo sich Kranke dem Würgegriff der Krankheit ausgeliefert fühlen, liegt der Wunsch nach einem schnellen Ende nahe. Das ist nicht erst ein Phänomen der Gegenwart. Das sagt schon Hiob im Alten Testament: „Warum bin ich nicht gestorben im Mutterschoß? Warum bin ich nicht umgekommen, als ich aus dem Mutterleib kam? ... Dann läge ich da und wäre still, dann schlief ich und hätte Ruhe... Dort finden Ruhe, die viel Mühe gehabt haben...“ (Hiob 3, 11-17)

Krankheit zwingt in eine Situation des hinnehmen Müssens und des sich Ausgeliefert Fühlens, erlebt als Hoffnungslosigkeit. Einer Untersuchung aus dem Jahr 2002 zufolge wird Hoffnungslosigkeit ausgelöst durch ein Zusammenspiel von vier Variablen: Unzufriedenheit des Patienten mit sozialer Unterstützung, einem Gefühl von Kontrollverlust über die gesundheitliche Verfassung, die Unfähigkeit, die Krankheit zu verarbeiten mittels spiritueller Glaubensvorstellungen und dem Gefühl,

keinen Sinn und keine Bedeutung mehr zu haben. Auch dies wird erst aus der Patientenperspektive nachvollziehbar:

Renate F., war 63 Jahre alt. Sie hatte einen Lebenspartner, aber sie hat nie mit ihm zusammen gewohnt, nur Wochenenden und Urlaube zusammen verbracht. Nachdem Renate mit ALS diagnostiziert war, gab sie seinem Drängen nach und zog zu ihm. Auch auf sein Drängen ging sie ins Krankenhaus zur Anlage einer PEG-Sonde, denn sie konnte nicht mehr schlucken.

Ihr fiel das Sprechen sehr schwer, meistens sprach ihr Freund für sie. Als die OP anstand, nahm sie alle Kraft zusammen und sagte über den Sprachcomputer, dass sie die OP nicht wollte. Sie mache das alles nur, weil ihr Freund sich das so wünsche. Es zeigte sich, dass Renate keinerlei Freude am Leben mehr hatte. Früher gab es Freude an Reisen und der Berufstätigkeit. Aber das war vorbei, da war sie ja noch gesund. Sinn konnte sie in ihrer jetzigen Existenz nicht finden. Religiöse Vorstellungen waren ihr fremd. Und auch die Beziehung gab ihr keinen Sinn und Bedeutung. Sie wollte ihren Freund eigentlich nicht die ganze Zeit um sich haben. Und sie fürchtete, dass er komplett die Kontrolle über ihr Leben und ihre Versorgung übernehmen würde. Sie war also unzufrieden mit ihrem sozialen Leben, hatte keinen Sinn und keine spirituellen Deutungsmuster.

Aber sie schöpfte neue Hoffnung, wieder selbst über ihre Situation, ihre Behandlung, ihr Leben entscheiden zu können. Renate entschied sich gegen die Anlage einer PEG-Sonde. Sie kehrte zurück in die gemeinsame Wohnung, ihr Freund unterstützte schließlich den Weg. Sie gewann Kontrolle zurück und fühlte sich gesund genug - trotz der Krankheit – für eigene Entscheidungen.

Was heißt das für die Begleitung von Menschen, bei denen plötzlich alles anders wird?

Achtsamkeit heißt radikale Orientierung am Subjekt, imn der Theologie nennen wir das „Theologie von unten“, wie Ulrike Wagner-Rau formuliert hat. Damit meine ich keine platte Situationsethik, sondern das Hören auf subjektive Faktoren, die Krankheitserleben bestimmen. Vor allem über qualitative Studien ist zu erfahren, was krank sein heißt und entsprechend Begleitung auszurichten und zu planen.

Qualitative Studien haben gezeigt, was für die Beteiligten ein „gutes Sterben“ ausmacht – und was den Sterbeprozess erschwert. Zu den wichtigsten Themenbereichen gehörten klare Entscheidungsfindung, die Möglichkeit, sich auf den Tod vorzubereiten, und als ganzer Mensch anerkannt und respektiert zu werden.⁶ Zum Bereich klarer Entscheidungsfindung gehört, dass Patienten ihre Wünsche und ihre Sorge vor Qualen durch ungenügende Symptombehandlung und äußern können. Als belastend empfanden es Patienten, wenn es keine Gespräche über die letzte Lebensphase und den Vorgang des Sterbens gegeben hatte. Dazu bedurfte es offener und ehrlicher Gespräche, die sich um nichts drücken. Diese verhelfen Patienten dazu, die eigenen Angelegenheiten zum Abschluss bringen zu können, einschließlich der Möglichkeit zum Lebensrückblick, wie auch das Abschiednehmen von Zugehörigen und die Erfüllung religiöser Pflichten und Bedürfnisse. Und: Für viele Patienten ist es offenbar sehr wichtig, dass sie mental wach sind und das Gefühl haben, dass das eigene Leben rund ist und sie Frieden mit Gott haben. (Steinhauser et.al. 2000b).

Ein allerletzter Punkt: Auch *Angehörige* fühlen sich oft längst nicht mehr gesund. Sie fühlen sich im Gegenteil manchmal stärker belastet als die Kranken. Aber von ihnen erwartet das Umfeld in Beruf und Familie, leider auch im Gesundheitswesen und politischen Raum, dass sie wie Gesunde stabil sind.

Kern, Grammatico und Ostgathe⁷ haben 2009 eine Interviewstudie mit pflegenden Angehörigen durchgeführt und gezeigt, was Angehörige leisten müssen. Dazu gehören

- Emotionale Unterstützung
- Förderung der Eigen- und Selbstständigkeit
- Dauernde Anwesenheit

⁶ Steinhauser K.E., Clipp E.C., McNeilly M., Christakis N.A., McIntyre L.M., Tulsky J.A. (2000a) In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers, *Annals of Internal Medicine* 132:10, 825-832; Steinhauser K.E., Christakis N.A., Clipp E.C., McNeilly M., McIntyre L.M., Tulsky J.A. (2000b) Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers, *JAMA* 284(19): 2476-2486

⁷ M. Kern, D. Grammatico, E. Ostgathe (2009) „Was brauchen Menschen, die ihre schwerstkranken und sterbenden Angehörigen zu Hause versorgen?“ ALPHA Rheinland

- Schaffung einer angenehmen Atmosphäre
- Organisation sozialer Kontakte
- Grundpflege
- Zubereitung / Reichen von Nahrung
- Applikation von Medikamenten
- Hauswirtschaft
- Organisation der Versorgung
- Aneignen von Information über Hintergründe der Krankheit

Über zwei Drittel der Angehörigen sind bei all dem berufstätig⁸. Kranke sehen dies auch. Und nicht wenige wollen ihren Angehörigen die Last abnehmen. Als Kranker unter Gesunden zu leben heißt auch zu hoffen, dass die geliebten Nahestehenden auch gesund bleiben. Suizidprophylaxe umfasst darum auch die Unterstützung der pflegenden Angehörigen. Kern und Ostgathe geben dazu Empfehlungen: Es braucht Aufklärung und Information, Unterstützung bei Übergängen zwischen stationärer Versorgung und ambulanter Betreuung, Erreichbarkeit von Experten-Unterstützung von außen (telefonisch, vor Ort), Unterstützung bei der Organisation von Hilfsmitteln und Prozess-Qualität in der Begleitung: Zeit, Vermittlung von Ruhe, Gefühl eines Da- und Willkommenseins, Beziehungsqualität, Experten- und Erfahrungswissen.

Während der Tage hier im Mattli Antoniushaus werden wir Gelegenheit haben, uns über den Beitrag der Spitalseelsorge – vielleicht auch der Seelsorge und Pastoral in den Kirchengemeinden – auszutauschen und danach zu fragen: wie können wir Menschen zur Teilhabe und Teilnahme am Leben stärken? An ihrem eigenen Leben, ihrem Leben mit Familien, Freunden, vor Ort und im Beruf, am Leben der Kirche. An einem Leben mit Gott?

⁸ Eine Untersuchung des Statistischen Bundesamts vom Juni 2014 hat ergeben, dass in Deutschland 63% der weiblichen und 73% der männlichen pflegenden Angehörigen zwischen 25 und 64 Jahren erwerbstätig sind – also neben der Betreuung auch ihren beruflichen Pflichten nachgehen müssen.